

3° INCONTRO DI PRIMAVERA CON LE ASSOCIAZIONI AMICHE DI TELETHON



Manuela Vaccarotto, AISMME

Realizzare una strategia di advocacy: l'esempio dello screening metabolico esteso

SABATO 17 MARZO 2018

Hotel Albani, Sala Michelangelo • Via Fiume 12, Firenze

FONDAZIONE



3° INCONTRO DI PRIMAVERA CON LE ASSOCIAZIONI AMICHE DI TELETHON



FONDAZIONE



AIMME ONLUS nasce alla fine del 2005

- Porta la voce dei pazienti affetti da malattie metaboliche ereditarie (il 10% delle Malattie Rare);
- Rivendica il diritto alla presa in carico e alla cura;
- Senza riferimento ad un centro di cura

3° INCONTRO DI PRIMAVERA CON LE ASSOCIAZIONI AMICHE DI TELETHON



FONDAZIONE



Le malattie rare e le metaboliche in particolare in Italia erano:

- Sconosciute alla maggior parte della classe medica
- neglette
- trattate in pochi centri e da pochi medici
- oggetto di scarse conoscenze scientifiche

3° INCONTRO DI PRIMAVERA CON LE ASSOCIAZIONI AMICHE DI TELETHON



FONDAZIONE



Già dal 2004 alcuni Centri screening regionali (Toscana, Liguria e una parte del Lazio) avevano attivato lo SCREENING NEONATALE METABOLICO ALLARGATO per diagnosticare alcune malattie metaboliche ereditarie in epoca neonatale attraverso una nuova metodica diagnostica

3° INCONTRO DI PRIMAVERA CON LE ASSOCIAZIONI AMICHE DI TELETHON



FONDAZIONE



I pregi del test cominciavano a diventare chiari:

- Annullamento o contenimento della disabilità causata da un ritardo nella diagnosi
- Maggiore sopravvivenza
- Migliore qualità di vita
- 1 bambino nato affetto su 3.000/4.000

3° INCONTRO DI PRIMAVERA CON LE ASSOCIAZIONI AMICHE DI TELETHON



FONDAZIONE



DA DOVE COMINCIARE?

- Sensibilizzare ed informare l'Opinione Pubblica per far conoscere il test
- Rivendicare il diritto al test a tutti i neonati/anno/Italia

3° INCONTRO DI PRIMAVERA CON LE ASSOCIAZIONI AMICHE DI TELETHON



FONDAZIONE



Dal 2006 fino alla fine del 2012 il nostro impegno si concentrò su:

- comunicazione e sensibilizzazione ad ampio raggio, -
- di una pressante attività di lobbying sulla politica regionale e nazionale

**Il diritto alla salute negato ai neonati affetti
da una malattia metabolica ereditaria.**

3° INCONTRO DI PRIMAVERA CON LE ASSOCIAZIONI AMICHE DI TELETHON



FONDAZIONE



Nel 2008 è stato attivato:

- Centro di aiuto-ascolto, un numero verde per informazioni, consigli, e molto altro.
- Il Servizio di screening: consegna kit per eseguire il test al proprio bambino nelle zone dove non era stato ancora attivato con appoggio al centro screening del policlinico Umberto I di Roma
- Attività di lobbying verso il Governo centrale e delle Regioni



NEL 2013 LA SVOLTA

- Il 19 agosto 2016 il Disegno di Legge è diventata finalmente Legge dello Stato, la n.167 *Disposizione in materia di accertamenti diagnostici neonatali obbligatori per la prevenzione e la cura delle malattie metaboliche ereditarie. (G.U. 203 del 31/8/2016).*
- Il Decreto Ministeriale è stato approvato e pubblicato il 13 ottobre 2016 *Disposizioni per l'avvio dello screening neonatale per la diagnosi precoce delle malattie metaboliche ereditarie (G.U. 267 del 15/11/2016)*

3° INCONTRO DI PRIMAVERA CON LE ASSOCIAZIONI AMICHE DI TELETHON



FONDAZIONE



UN GRANDE LAVORO CON MOLTI SACRIFICI!

- Per la comunicazione: non tutti gli spazi ci sono stati concessi gratuitamente.
- Abbiamo puntato molto su: stampa, TV e radio
- Abbiamo sostenuto costi per la comunicazione inerente lo SNE per circa 400 mila euro



NON SOLO PROMOZIONE DELLO SNE

- Dal 2014 la Regione Veneto attiva lo SNE; AISMME diventa associazione di riferimento dei pazienti che fanno capo al Centro di Cura delle Mme presso l'Azienda Ospedaliera Univ. Int. di Verona;

NOI ABBIAMO BISOGNO DELLO SNE, LO SNE HA ANCORA BISOGNO DI NOI

- Istituito il Coordinamento Nazionale per gli Screening Neonatali p/o l'Istituto Superiore di Sanità; AISMME è presente con un proprio rappresentante



UN GRAZIE PARTICOLARE

- alle Regioni che per prime hanno attivato lo SNE (Toscana in primis);
- Ai medici e ai laboratoristi per l'imponente lavoro di attivazione;
- Alla Senatrice Taverna capofila e a tutti i firmatari della Legge 167;
- **I Ministri vanno ma i Funzionari restano** Al Ministero della Salute Lorenzin, Dipartimento di Prevenzione;
- A Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare;
- A Telethon che ci affianca nella nostra incessante attività nella 3° campagna nazionale di sensibilizzazione

3° INCONTRO DI PRIMAVERA CON LE ASSOCIAZIONI AMICHE DI TELETHON



FONDAZIONE



*Manuela Vaccarotto, Vice presidente AISMME Onlus
Grazie per l'attenzione!*

www.aismme.org